

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL SOBRE EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2015

Este es un mensaje de esperanza que está dedicado a todas y cada una de las personas.

Es esencial llamar la atención de la sociedad vasca sobre lo que supone convivir con una enfermedad rara y transmitir las dificultades a las que se enfrentan familias de nuestro entorno en su día a día, haciendo especial mención sobre la problemática del acceso a un diagnóstico, rápido y riguroso, y a un tratamiento apropiado. La solidaridad y el compromiso debe hacer que su día a día se convierta en el día a día de toda nuestra sociedad.

En el ámbito europeo, las enfermedades conocidas como de baja prevalencia son aquellas que afectan a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Diversos organismos estiman que pueden afectar al 6 % de la población de los países de nuestro entorno, pero los datos epidemiológicos son muy escasos y, por lo tanto, es difícil saber si estas estimaciones son correctas y aplicables a Euskadi.

Por todo ello, el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz expresa su apoyo a todas las personas afectadas, a todas sus familias y a FEDER en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, y se implica para lograr los objetivos planteados a través de las 10 propuestas para este año 2015, manteniendo la protección de los derechos sanitarios y sociales de las personas afectadas con una enfermedad poco frecuente.

Es fundamental seguir garantizando el acceso en equidad a los medicamentos y productos sanitarios de uso vital para las enfermedades raras; mejorar la identificación de pacientes a través del Registro de Enfermedades Raras, facilitar el acceso y la atención integral a los pacientes pediátricos y adultos con Enfermedades Raras, y fomentar la mejora en el acceso a prestaciones y servicios como la rehabilitación y la atención psicológica, Cartera Común Básica del SNS; facilitando la derivación, autorizada por Inspección (territorial, autonómica e interautonómica) a todas las personas afectadas por enfermedades raras), y agilizar el procedimiento de designación de nuevos centros, servicios y unidades de referencia para una asistencia multidisciplinar integrada.

Favorecer la investigación y el impulso de medidas de diagnóstico precoz, como la incorporación de nuevas detecciones de enfermedades, es vital para las personas que sufren estas patologías. Es fundamental seguir mejorando el itinerario para un diagnóstico rápido y dotando a los servicios de urgencia y a los servicios de atención primaria de información y formación sobre enfermedades raras y sus centros de referencia, manteniendo la implicación de las instituciones en el desarrollo del Plan de Actuación de Enfermedades Raras y la garantía sobre necesidades asistenciales, a través de la inclusión de las peticiones en la Directiva de Movilidad Sanitaria Transfronteriza.

También tenemos que incidir en las especificidades de la enfermedad rara a la hora de adaptar los nuevos baremos para la calificación de la discapacidad, agilizar los trámites en materia de dependencia y promover la inclusión laboral, así como seguir garantizando los recursos educativos y docentes para responder adecuadamente a las necesidades especiales del alumnado con enfermedades raras, y estableciendo la coordinación requerida con otros departamentos (Salud, Políticas Sociales) para ofrecer de esta manera, una atención global a las necesidades de estas personas, así como promover la formación e información sobre estas patologías en los ámbitos socioeducativo-sanitarios.